

<https://helda.helsinki.fi>

Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden vaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja toimijuus

Korkeamäki, Johanna

Gaudeamus Helsinki University Press
2017

Korkeamäki , J , Haarni , I E & Seppälä , U-M 2017 , Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuuden vaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja toimijuus . julkaisussa S Karvonen , L Kestilä & T Mäki-Opas (toim) , Terveystieteiden tutkimuskeskus . , 12 , Gaudeamus Helsinki University Press , Helsinki , Sivut 205-226 .

<http://hdl.handle.net/10138/309918>

unspecified
publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.

12

OPPIMISVAIKEUKSIEN JA TARKKAAVUUDEN VAIKEUKSIEN SOSIAALINEN RAKENTUMINEN JA TOIMIJUUS

Johanna Korkeamäki, Ilka Haarni & Ullamaija Seppälä

Oppimis- ja tarkkaavuushäiriöt koskettavat ihmisen koko elämänkulkua. Ne näkyvät usein lukemisen, kirjoittamisen tai laskeamisen hankaluuksina, vieraiden kielten oppimisen vaikeuksina sekä keskittymisen ja muistamisen pulmina. Ne voivat vaikuttaa ratkaisevasti opintojen sujumiseen, kouluttautumiseen ja myös muiden ihmisten suhtautumiseen. Vaikka oppimis- ja tarkkaavuusvaikeuksia koskeva lääketieteellinen ja psykologinen tieto on lisääntynyt voimakkaasti, vaikeuksien sosiaalisista piirteistä tiedetään edelleen vähän. Terveys sosiologiassa oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuushäiriöitä on aiemmin tarkasteltu etenkin lääketieteellistymisestä käsin. Sairauksien sosiaalinen rakentuminen on kuitenkin medikalisaatiota laajempi kysymys, ja siihen vaikuttavat myös ihmisten oma toiminta ja kokemukset. Medikalisaation rinnalla myös tukimahdollisuuksien muutokset, se, miten vaikeudet esitetään julkisuudessa, teknologian kehitys sekä koulutuksen ja työelämän lisääntyneet vaatimukset ovat tärkeitä tekijöitä. Tämä

luku täydentää aiempaa keskustelua tarkastelemalla oppimis- ja tarkkaavuusvaikeuksia kokevien aikuisten elämänkulkua toimijuuden käsitteen avulla. Tuloksia peilataan myös sosiaaliseen eriarvoisuuteen.

Oppimisvaikeudet ymmärretään sateenvarjokäsitteeksi, jolla viitataan vaikeuksiin lukemisessa, kirjoittamisessa, puhutussa kielessä ja matematiikassa. Kehityksellisistä oppimisvaikeuksista yleisin on lukemisen ja kirjoittamisen erityisvaikeus (lukihäiriö) eli dysleksia. Se esiintyy usein suvuittain, ja sitä pidetään vahvasti perinnöllisenä. Oppimisvaikeuksien yhteydessä esiintyy usein tarkkaavuuden vaikeuksia, vaikka ne eivät ole aina diagnostisesti määritettävissä varsinaisiksi häiriöiksi. Tarkkaavuushäiriöön on diagnostisesti liitetty pitkäkestoisia tai pysyviä vaikeuksia säädellä tarkkaavuutta ja hillitä yllykkeitä. Näistä seuraa usein keskittymisvaikeuksia ja vaikeuksia säädellä omaa käyttäytymistä. Tarkkaavuushäiriöön liittyy usein toiminnanohjauksen puutteita, jotka voivat korostua iän myötä, kun vaatimukset oman toiminnan ohjaukselle lisääntyvät. Arviot oppimisvaikeuksien esiintyvyydestä vaihtelevat määritelmien mukaan. Erityisopetusta saavista lapsista ja nuorista valtaosa on poikia, mutta sukupuolieron mahdolliseksi syyksi on esitetty myös tyttöjen vaikeuksien alidiagnosointia. (Mm. Ahonen & Haapasalo 2008; Lyon ym. 2003; Mayes ym. 2000; Shaywitz & Shaywitz 2003; Korkeila & Tani 2005.)

Vaikka oppimisvaikeudet ja tarkkaavuusvaikeudet erotetaan toisistaan diagnostisesti, niiden sosiaalinen historia on samankaltainen. Kiinnostus oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuuden vaikeuksia kohtaan alkoi 1800-luvun lopussa nuorista ja aikuisista. Siitä huolimatta tieteenalojen ja erityisopetuksen suurimmat ponnistukset ovat suuntautuneet lasten vaikeuksien tunnistamiseen ja erityisopetukseen, ja aikuisten vaikeudet ovat jääneet vähäiselle huomiolle. Varsinaisesti aikuisten oppimisvaikeudet nousivat tutkijoiden ja ammattilaisten kiinnostuksen kohteiksi 1980-luvulla. Sitä ennen oppimisvaikeuksien ajateltiin häviävän itsestään – tai pikemminkin kehittyvän pois – vähitellen nuoren aikuistuessa. (Gerber 2003; Kavale & Forness 1996.) Pääosa oppimisvaikeuksia koskevasta tutkimuksesta on ollut lapsia koskevaa määrällistä tut-

kimusta, usein kokeellisesti tai lääketieteellisesti suuntautunutta. Laadullinen ja sosiaalitieteellinen tutkimus, joka pyrkii ymmärtämään ihmisten omia kokemuksia tutkittavasta aiheesta, on ollut vähäisempää. (Lundberg 1997; Riddick 2009.)

Aikuisten oppimisvaikeuksiin alettiin kiinnittää huomiota tutkimuksessa, diagnostiikassa ja julkisessa keskustelussa vasta 1980-luvulta alkaen. Myös lainsäädännössä ja palveluiden tarjoamisessa on tapahtunut muutoksia. Keskeisimpänä voidaan pitää syrjinnänvastaisen lainsäädännön vahvistumista, joka periaatteessa edellyttää aikuisten oppimisvaikeuksien huomioimista koulutuksessa ja työelämässä. (Gerber 2003.) Suomessa opetusministeriö asetti aikuisten lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia selvittäneen työryhmän vuonna 1991 (OPM 1992). Ylioppilastutkinnossa erityisjärjestelyjen saaminen lukemis- ja kirjoittamishäiriöiden perusteella tuli mahdolliseksi vuonna 2001. Korkeakouluopiskelun esteettömyyttä edistävät projektit ja selvitykset käynnistyivät 2000-luvulla uuden yhdenvertaisuuslainsäädännön myötä (esim. Laaksonen 2005; Niemelä 2007).

SOSIAALINEN KONSTRUKTIONISMI JA MEDIKALISAATIO OPPIMISVAIKEUKSIEN SOSIOLOGISTA KESKUSTELUA AVAAMASSA

Sairauksien sosiaalisella rakentumisella tarkoitetaan näkökulmaa, jonka mukaisesti sairaudet saavat merkityksensä osana sosiaalista vuorovaikutusta ja jossa sairauden lääketieteellinen määrittely on yksi keskeinen osa sen rakentumista (ks. myös tämän teoksen luku 7). Siinä missä ero diagnosoitavissa olevan häiriön ja terveyden välillä on monessa fyysisessä sairaudessa selvästi havaittavissa, oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuushäiriöiden tapauksessa näin ei ole. Samoin oppimisvaikeuksien sosiaalinen rakentuminen ja siihen vaikuttavat yhteiskunnalliset kehityskulut ovat usein selvemmin havaittavissa kuin fyysisten sairauksien tapauksessa (Riddell & Weedon 2006). Oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuushäiriöitä voi siten pitää erityisen kiinnostavana erilaisuuden ja normaaliuden rajanpintana.

Terveyssosiologisesta näkökulmasta oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuushäiriöitä on yleensä lähestytty lasten kouluvaikeuksien diagnosoinnista ja lääketieteellistymisestä eli medikalisoinnista käsin. Näkökulmat ovat korostaneet häiriön luonnetta sosiaalisesti rakentuneena. Silloin ilmiön merkityksen katsotaan kehittyvän vuorovaikutuksen välityksellä tietyissä sosiaalisissa konteksteissa. Näissä näkökulmissa on usein myös pyritty asettamaan kyseenalaiseksi häiriön olemassaolon biologinen ensisijaisuus. (Riddick 2009; Hart ym. 2006; Conrad 2007; Solvang 2007; Conrad & Barker 2010.)

Oppimisvaikeudet ja etenkin tarkkaavuushäiriö on nähty klassisina esimerkkeinä yhteiskunnan lääketieteellistymisestä ja normaalielämän patologisoitumisesta. Lääketieteellistyminen kuvaa prosessia, jonka myötä aikaisemmin ei-lääketieteelliseksi ymmärretyt ilmiöt tulevat tulkituiksi ja määritellyiksi lääketieteen kysymyksinä. Osana lääketieteellistymistä on tapahtunut myös lääketieteellisten rajojen laajenemista ja liukumista, jolloin esimerkiksi tarkkaavuushäiriö ja oppimisvaikeudet laajenevat koskemaan koko ihmisen elämänskulkua ja koulutuksen ohella myös muita elämänalueita. Medikalisaatiota pidetään vahvasti sukupuolittuneena ilmiönä, ja erityisesti poikien kouluvaikeuksien lääketieteelliseen määrittelyyn on kiinnitetty huomiota. (Conrad 1992; Conrad & Potter 2000; Conrad 2007; Hart ym. 2006.)

Medikalisaatiokeskustelu painotti alkujaan vahvasti lääkäreiden asemaa sosiaalisten ongelmien määrittämisessä erilaisiksi sairauksiksi (ks. myös tämän teoksen luku 5). Tämän näkökulman on kuitenkin nähty luovan liian mustavalkoisen kuvan lääketieteellisen tiedon asemasta nyky-yhteiskunnassa. Samoin lähestymistapa on ihmisten oman toimijuuden kannalta ongelmallinen: diagnosoinnin kohteet on nähty avuttomina ja passiivisina, eikä heidän toimijuuttaan ole huomioitu. (Williams & Calnan 1996; Lupton 1997.) Aikuisilla itsellään on esitetty olevan tärkeä rooli diagnosoinin hakemisessa (Conrad & Potter 2000; Korkeamäki ym. 2010).

Medikalisaatiokeskustelua on arvosteltu myös siitä, että se ei ole pystynyt tunnistamaan kaikkia medikalisaation osa-alueita eikä tasoja. Medikalisaatiota ja demedikalisaatiota, jolla viitataan

lääketieteellistymisen eriasteiseen purkautumiseen, esiintyy monesti samanaikaisesti sosiaalisten ongelmien yhteydessä. Usein medikalisaatiota on tarkasteltu makrotason diskursseina, jolloin ei ole otettu huomioon organisaatioiden käytäntöjä ja ihmisten toimintaa. Medikalisaation rinnalla tapahtuu usein myös muita yhteiskunnallisia muutoksia, jotka on tarpeen ottaa huomioon. (Halfmann 2012.)

Terveys sosiologi Phil Brown (1995) on esittänyt, että sairauksien sosiaalisessa rakentumisessa pitäisi huomioida eri tasoja. Sairauksien sosiaalinen rakentuminen alkaa niiden sosiaalisella löytämisellä, jossa ihmiset, organisaatiot ja instituutiot määrittelevät ilmiön lääketieteellisesti. Määrittelyn ohella keskeisiä osatekijöitä ovat sairauden kokemus, hoitoon liittyvät päätökset ja sosiaalinen ymmärrys sairauksien mahdollisiin seurauksiin vaikuttavista tekijöistä. Ihmiset eivät ole sairaanakaan avuttomia kohteita vaan pyrkivät itse vaikuttamaan omaan tilanteeseensa. Myös toiminnan erilaiset kontekstit, tilanteet ja elämänhistoriat tulee ottaa huomioon analyyseissä. (Bury 1991.)

TOIMIJUUS JA IHMISTEN KOKEMUKSET TUTKIMUKSEN KOHTEENA

Tämä luku avartaa medikalisaationäkökulmaa tarkastelemalla oppimis- ja tarkkaavuusvaikeuksia kokevien toimijuutta osana elämäntulkua (ks. myös tämän teoksen luku 4). Erittelemme, millaisia toimijuuden ehtoja, rajoituksia ja mahdollisuuksia oppimisvaikeuksiin kytkeytyy sekä miten eri elämäntilanteet ja sosiaalinen tuki kehystävät toimijuutta. Paikannamme niitä elämäntulkun kohtia, jotka ovat oppimis- ja tarkkaavuusvaikeuksien näkökulmasta keskeisiä ja joissa toimijuutta erityisesti tarvitaan. Osana toimijuutta analysoidaan myös oppimisvaikeuksiin liittyvää sosiaalista tukea.

Toimijuudelle on ominaista sen kaksinaisuus: toisaalta rakenteet vaikuttavat yksilöiden toimintaan, ja toisaalta yksilöiden on toiminnallaan mahdollista muuttaa sosiaalisia rakenteita (Jary & Jary 1991). Ihmiset rakentavat elämäntulkuaan valinnoilla ja

toiminnalla, joita heidän historialliset ja sosiaaliset olonsa mahdollistavat tai rajoittavat (Elder & Johnson 2003). Aika määrittääkin vahvasti erilaisia toiminnan mahdollisuuksia. Toimijuuden rakentumista tarkastelleet Mustafa Emirbayer ja Ann Mische (1998) ovat määritelleet toimijuuden suhteessa aikaan: nykyhetken toimintamahdollisuuksia arvioidaan aina menneen valossa ja tulevaisuuden mahdollisuuksiin peilaten. Toimijuuden suhdetta yhteiskunnan rakenteisiin analysoinut Stephan Fuchs (2001) taas on esittänyt, että toimijuutta ei tulisi nähdä vastakkaisena yhteiskunnan rakenteille vaan jatkumona niille. Toiset tilanteet vaativat enemmän toimijuutta kuin toiset.

Lapsuuden sosiologi Nick Lee (1998) on esittänyt, että toimijuutta koskevassa keskustelussa on usein taustalla oletus valmiista aikuisuudesta ja yhteiskunnasta. Leen mukaan riippuvaisuus toisista ihmisistä on kuitenkin olennainen osa toimijuutta, ja se myös monesti tekee toiminnasta mahdollista. Sairauden kokemusta tutkineen Marja-Liisa Honkasalon (2013) mukaan ihmisten arjen piirissä tapahtuvasta yhteiskunnallisesta toiminnasta suuri osa on luonteeltaan moniselitteistä, samanaikaisesti passiivista ja aktiivista sekä rajoiltaan epäselvää. Tällaisessa toiminnassa ei oikeastaan tapahdu mitään erityistä eikä mikään välttämättä muutu. Honkasalo kuitenkin korostaa, ettei tällainen *pieni toimijuus* ole vain kohteena olemista, vaan se vaikuttaa myös takaisin yhteisöön ja on siis sinänsä merkittävää toimintaa. Yhteiskunnallisen muutoksen yhteydessä toimijuutta analysoinut Lena Näre (2014) taas näkee toimijuuden jatkumona, joka sisältää erilaisia kyvykkyyksiä ja mahdollisuuksia. Toimijuus koostuu silloin eriasteisesta vastarinnasta ja toiminnasta mutta myös ei-toimimisesta, mukautumisesta ja sopeutumisesta. Näre on paikallistanut toimijuuden erityisesti tilanteisiin, joissa vanhat tavat ja rutiinit eivät ohjaa toimintaa mielekkäällä tavalla.

TOIMIJUUS ELÄMÄNKULUSSA. OPPIMISEN JA TARKKAAVUUDEN VAIKEUDET LAPSUUDESSA, NUORUUDESSA JA AIKUISUUDESSA

Havainnollistamme toimijuutta ja medikalisaatiota koskevaa tarkastelua tässä luvussa oppimisvaikeus- tai tarkkaavuushäiriödiagnoosin saaneiden aikuisten teemahaastatteluilla (n = 26), jotka kerättiin osana kuntoutuspalveluiden kehittämishanketta Kuntoutussäätiössä (tarkemmin, ks. Korkeamäki 2010; Korkeamäki ym. 2010). Haastateltavina oli 18–60-vuotiaita erilaisissa elämäntilanteissa olevia aikuisia, joilla oli diagnosoitu oppimistai tarkkaavuusvaikeus tai molemmat. Tarkkaavuusvaikeuksista kerrottiin usein oppimisvaikeuksien rinnalla. Haastatteluhetkellä kenelläkään ei ollut lääkitystä tarkkaavuushäiriöön.

Tuen saaminen oppimisvaikeuksiin kouluaikana oli ollut vaihtelevaa, ja suurin osa oli diagnosoitu vasta aikuisena. Aineistossa naisia oli 16 ja miehiä 10. Haastateltaville oli tyypillistä, että koulutuksen hankkiminen ei ollut suoraviivaista, vaan monella oli takanaan useampi koulutus ja alanvaihto. Haastateltavien elämäntietä poikkesi monella tavalla normatiivisista ikäjärjestyksistä (Rantamaa 2001): he kertoivat luokalle jäämisistä, ehtojen saamisista, opintojen viivästymisistä ja keskeytymisistä sekä alan- ja opintojen vaihdoksista. Haastattelujen teemat koskivat oppimisvaikeuksien havaitsemista ja saatua tukea osana elämäntietä. Haastattelut on analysoitu laadullisen sisällönanalyysin menetelmin. Olemme hyödyntäneet analyysissa aineiston tarinallisuutta, jossa oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuusvaikeuksia koskevista kokemuksista kerrotaan osana elämäntietä ja jossa kokemuksia peilataan niiden ajalliseen ulottuvuuteen.

Toimijuutta tarkastellaan haastatteluissa kerrotuissa konteksteissa – osana lapsuutta, nuoruutta ja aikuisuutta sekä opinnoissa että työelämässä. Olemme luoneet haastattelujen temaattisen analyysin avulla kolme erilaista toiminnan tapaa. Ensimmäinen niistä käsittelee kouluajan erityistä tukea ja lapsuuden toimijuutta. Olemme nimenneet tämän toimijuuden rajoitetuksi toimijuudeksi. Toisena toiminnan tapana tarkastellaan koulutuksellisiin siirtymiin

ja työelämän katkoksiin paikantuvaa muuttuvaa toimijuutta. Kolmantena toiminnan tapana nostetaan esiin jaettu toimijuus ja siihen liittyvä sosiaalinen tuki.

Vaikka olemme analysoineet koko aineistoa, aineistosta on erityisesti nostettu esiin kolme haastattelua, joiden sisältöä kuvataan muita tarkemmin. Tällä ratkaisulla tuodaan esiin toimijuutta prosessina ja sen elämänkulullista luonnetta. Valitut tarinat edustavat aineiston eri ikäluokkia ja myös erilaista tuen saamista oppimisvaikeuksiin, joita tarkastellaan seuraavissa alaluvuissa. Käytetyt nimet ovat peitenimiä. Karrin, 20, kielellinen erityisvaikeus (dysfasia) havaittiin jo ennen koulua, ja hän sai tukea vaikeuksiinsa pitkin koulu-aikaa, myös lukiossa. Eeron, 43, lukivaikeus havaittiin koulussa, ja hän sai tukea yläkouluun saakka ja vuosia myöhemmin aikuisopiskelijana. Ritvan, 60, lukivaikeus ja tarkkaavuusongelmat havaittiin työterveyshuollossa työkykyongelmien selvittämisen yhteydessä.

Lapsuuden rajoitettu toimijuus

Oppimisvaikeudet ilmenevät yleensä jo alakoulussa, mutta niiden tunnistaminen ja saatu tuki vaihtelevat paljon. Siinä missä Karrin oppimisvaikeudet havaittiin jo ennen koulun aloittamista, muilla haastateltavilla vaikeudet havaittiin pitkin koulupolkua ja osalla vasta aikuisena. Oppimisvaikeuksien tunnistaminen tai tuen saaminen vaihtelevat eri-ikäisillä haastateltavilla, ja samanikäisetkin haastateltavat kertovat erilaisista kokemuksista. Esimerkiksi Eero kertoo olleensa sattumalta sellaisessa koulussa, jossa tukea oli tarjolla, kun taas samanikäisillä naisilla hyvin suuretkin vaikeudet olivat jääneet tunnistamatta. Kokemukset oppimisvaikeuksien tunnistamisesta ja saadusta tuesta kuvaavat hyvin lääketieteellistymisen erilaista etenemistä ja myös eri tasoja. Mitä vanhempi haastateltava on, sitä harvemmin koulussa koetut vaikeudet on lapsuudessa määriteltä oppimisvaikeuksiksi. Erilaisen tietämyksen ohella tunnistamisesta seuraa erilainen määrä tukitoimia. Lääketieteellistymistä enemmän merkitystä on ollut koulujen normalisaatiokäytännöllä, jonka mukaisesti tukea tarjotaan vaikeuksiin ensisijaisesti ilman

diagnoosia. Esimerkiksi aineiston kaksi erityisluokkasiirtoa on tehty ilman oppimisvaikeuksien tarkempaa selvittämistä.

Kouluympäristö on erityinen paikka toimijuuden rakentumiselle etenkin lapsuudessa. Tutkijat ovat havainneet, että koulu-aikana toimijuuden ikäsidonnaisuus on vahvinta ja lasten toimijuus on usein pientä ja rajoitettua (Aapola 1999; Paju 2013). Ritva kertoo muiden ikätovereidensa tapaan luokalle jäämisestä ja ehdoista. Haastateltavat kertovat, kuinka he vertailivat toimintaansa ikätovereihin ja pyrkivät piilottamaan vaikeutensa, jotta erilaisuus ei tulisi ilmi. Aineistossa on kokemuksia opettajista, jotka toivat lasten osaamattomuuden koko luokan nähtäväksi.

län ohella myös sukupuoli määrittää toimijuutta, sillä koulussa poikien käytös on usein näkyvämpää ja tyttöjen jää helpommin huomaamatta (esim. Gordon ym. 2005). Erityisesti naiset kertovat, miten he sisältöä ymmärtämättä käänsivät koulukirjan sivuja muiden tahtiin, jotta vaikeudet oppimisessa eivät paljastuisi koko luokalle. Miehillä on tyypillisempää kertoa peittäneensä kokemansa vaikeudet häiriköimällä luokassa. Vaikka osa miehistä kertookin peittäneensä vaikeudet häiriköimällä, on miehille yhtä tavallista korostaa olleensa kiltti ja siksi huomaamaton. Kielteisiin koulu-kokemuksiin liittyy osalla haastateltavista myös koulukiusaamista, joka tässä aineistossa kohdistuu etenkin tyttöihin.

Myös aika on vahvasti koulun arkeen vaikuttava ja toimintamahdollisuuksia rajaava tekijä (Gordon 1999). Oppimisvaikeuksien yhteydessä aika rajaa toiminnan mahdollisuuksia hyvin konkreettisesti. Lisääjän saaminen tunnilla lukemiseen on vaikeaa, sillä opettajan ohella myös toiset oppilaat säätelevät käytössä olevaa aikaa. Aika saattaa loppua kesken kokeissa ja ylioppilaskirjoituksissa, eikä tehtäviä ehdi saada valmiiksi. Erityisen tuen saaminen oppimisvaikeuksiin tarkoittaa usein koulun aika- ja tilajärjestyksen rikkomista eli poistumista yhteisestä luokasta tai itselle mieluisilta oppitunneilta. Eero muisteleekin lukiopetusta seuraavasti: ”Ajattelin, että olen tehnyt jotain pahaa, kun viedään kellariin pimeään huoneeseen, mutta se oli oikeastaan koulu-urani käännekohta.” Kun muut lapset lähtevät kotiin ja harrastuksiin, Eero jää kouluun lukiopetukseen.

Koulun erityinen tuki toimii sekä resurssina että rajoittavana tekijänä. Suoraan oppimisvaikeuksiin saatu tuki koetaan myönteisenä, mutta tuki tuntuu myös riittämättömältä. Nuorimmilla haastateltavilla on pääsääntöisesti kokemuksia tuki- tai erityisopetuksesta, mutta myös heidän joukossaan on niitä, jotka ovat itse tunnistaneet oppimisvaikeutensa peruskoulun jälkeen ja lähteneet etsimään tukea. Karrille erityisopetus on ollut osa normaalia koulun arkea, ja hän pitää saamaansa tukea hyvänä. Karrin mukaan erityisopetus ei ole ollut leimaavaa, vaan alakoulussa ”oli suurelle osalle oppilaista makea juttu, jos pääsi erityisopettajan luokse”. Moneen muuhun verrattuna Karri kokee saaneensa hyvin tukea, vaikka yläkouluun siirryttäessä tuki vähenee ja muuttaa luonnettaan: ”Yläasteella meillä oli se erityisopetus ilmeisesti varattu lähinnä kouluhäiriköille, joita koulu ei kiinnostanut, niin siellä ei sitten paljon lukihäiriöstä kärsiviä lapsia käynyt erityisopella.” Tällaisessa tilanteessa nuoren pitää opetella hakemaan itse apua opettajalta tarpeen vaatiessa.

Toimijuuteen liitetään monesti ajatus rakenteita muuttavasta toiminnasta ja vastarinnasta (esim. Honkasalo 2008). Oppimisvaikeuksia kokevilla lapsilla on usein kuitenkin rajoitetut mahdollisuudet tehdä vastarintaa, ja koulun rakenteita vastaan toimiminen voi olla vaikeaa. Kouluympäristössä poikkeavalle toiminnalle on asetettu tiukat rajat. Sekä passiivisesta vastarinnasta että aktiivisesta opettajien vastustamisesta voidaan rangaista. Kurinpidossa näkyvät myös koulun sukupuolittuneet käytännöt, sillä pääasiassa aineiston miehet kertovat toistuvista jälki-istunnoista. Äärimmäisenä esimerkkinä kurinpidosta on Eeron ikätoverin kokema väkivalta: ”Kun ala-asteella esimerkiksi ei suostunut kunnioittamaan [opettajia], niin sitten sitä yritettiin fyysisellä väkivallalla. Olen koulussa saanut selkääni ja ... se vain minulle vähensi sitä arvostusta.” Vasta aikuistuessaa on helpompaa neuvotella poikkeavasta kohtelusta, mutta se on silti vaativaa toimijuuden näkökulmasta.

Muuttuva toimijuus

Toimijuutta tutkinut Jyrki Jyrkämä (2007) on nostanut esille sen modaalisuuden – kykeneminen, haluaminen, osaaminen, voiminen, tunteminen ja täytyminen ovat toimijuuden keskeisiä ulottuvuuksia. Nämä toimijuuden modaliteetit vaikuttavat eri-ikäisenä ja erilaisissa elämänkulun kohdissa eri tavoin. Iän karttuminen sekä tuottaa osaamista että tuo uusia vaatimuksia. Erityisesti nuoruusiän kokemuksista kerrottaessa kuvataan lannistuvaa toimijaa, joka ei edes viitsi yrittää. Karrin toimijuuden käännekohta sijoittuu yläkouluun, jossa hän alkaa kertomansa mukaan menestyä opinnoissa paremmin. Muita toimijuudelle merkittäviä kohtia ovat esimerkiksi kymppiluokka ja lukion neljäs vuosi, jotka venyttävät opintoihin tarkoitettua aikaa mutta tarjoavat myös mahdollisuuden toimijuuden vahvistumiselle. Koska erityistä tukea on vähemmän saatavilla, nuoruusiässä toimijan pitää jo itse kyetä hakemaan apua ja punnita, kenelle opettajalle kertoo vaikeuksistaan.

Oppimisvaikeudet rajoittavat monesti toisen asteen opiskeluvälistä koskevaa toimijuutta ja valinnan mahdollisuuksia. Tehyjen ratkaisuja pohditaan vielä vuosia myöhemmin haastattelutilanteessa. Oppimisvaikeudet näkyvät käytännön ratkaisuin tai epäonnistuneina valintakokeina, ja vaikeuksien medikalisoinnilla on marginaalinen osa. Vaikka vaikeuksiin ei olisi juuri kiinnitetty huomiota koulussa, nuoret itse punnitsevat mahdollisuuksiaan opiskella peruskoulun jälkeen. Lukemisen vaikeudet ovat osalle syy valita ammattiopinnot, etenkin jos peruskoulun tarjoama tuki tuntuu riittämättömältä.

Karrin tapauksessa opettajat ovat jo alakoulussa ehdottaneet opintojen jatkamista ammatillisiin opintoihin kielellisen erityisvaikeuden vuoksi. Myös muissa tutkimuksissa on havaittu, että erityistä tukea tarvitsevia opiskelijoita ohjataan vahvasti ammatillisiin opintoihin ja sellaisiin opintoihin, joissa tukea on tarjolla muita aloja enemmän nuoren omista kiinnostuksen kohteista huolimatta (Niemi ym. 2010). Karri valitsee yhdessä vanhempiensa kanssa kuitenkin lukion, koska hän ei koe olevansa valmis valitsemaan ammattia. Ammattiopintoja kuvataan usein lukio-opintoja

mielekkäämpinä, mutta lukio tarjoaa enemmän aikaa tulevaisuuden miettimiseen.

Opintojen keskeytyminen on aineistossa yleisempää ammatillisissa opinnoissa, vaikka lukio-opinnoissa koetaan uupumusta ja motivaatio-ongelmia. Vaikeuksia koetaan erityisesti vieraissa kielissä ja matematiikassa. Eero saa tukea vielä yläkouluun asti, mutta kauppakoulussa tukea ei enää ole saatavilla. Eero yrittää etsiä apua oppilaitoksen ulkopuolisista kieliopinnoista, mutta keskeyttää kuitenkin opintonsa. Opintojen keskeytymisen jälkeen itselle sopiva ala löytyy usein myönteisen työkokemuksen ja monien elämänvaiheiden myötä.

Ritva lopettaa oppikoulun jäätyään luokalle ja suuntaa työelämään. Työelämä tarjoaa mahdollisuuden toimijuuden vahvistumiseen, sillä työelämässä saa usein myönteisempää palautetta kuin koulussa. Vaikka työelämään pääseminen tapahtuu verraten helposti, se sisältää myös pettymyksiä ja monia katkoksia. Ritva kertoo vaikeuksista saada töitä huonon koulutodistuksen vuoksi. Tilanne muuttuu ensimmäisen työpaikan jälkeen, eikä Ritva ”sen koommin koulutodistuksia enää esiin kaivanutkaan”.

Niillä työtodistuksilla sitten jatkoin. Ja hirveän paljon kiitosta sain aina työpaikoista ja olin haluttu, kun ei vain tarvinnut hirveästi lukea.

Oppimisvaikeudet vaikuttavat työelämässä vähemmän kuin kouluaikoina, sillä työelämässä tehtäviin tarkoitettu aika ei ole yhtä vahvasti säädeltyä kuin koulussa eikä työssä tarvitse olla koko ajan arvioitavana. Tehtäviä on mahdollista jakaa oman osaamisen mukaan, ja lukemisen ja kirjoittamisen vaatimukset ovat usein työelämässä vähäisempiä kuin opintojen aikana (myös Linnakylä ym. 2000).

Toisaalta työssä koetut muutokset vaikuttavat käsityksiin omasta itsestä ja osaamisesta. Ritva kokee aiemmin mieluisan työnsä muuttuneen yhä enemmän luku- ja kirjoitustaitoa painottavaksi, millä on vaikutusta Ritvan kokemuksen mukaan työkyvyn heikentymiseen ja masennukseen: ”Päiväkotihommakin meni

niin tietopohjaiseksi, ja huomasin, että oli paljon asioita, joita en ymmärtänyt.” Ritva kertoo vaikeuksista ymmärtää kokouksissa käsiteltäviä asioita tai kommentoida niitä etukäteen saadun kirjallisen materiaalin perusteella. Muut työelämän ongelmat koskevat sopivan alan löytämistä, työtehtävien muutoksia, työuupumusta ja ikääntymisen vaikutuksia. Varhain aloitettu ruumiillinen työ saattaa tuoda fyysisiä oireita verrattain nuorella iällä. Oppimisvaikeuksien löytyminen aikuisuudessa kytkeytyy usein tällaisiin tilanteisiin, joissa omaa elämää tarkastellaan uudelleen.

Elämäntilanteen muutoksissa – erityisesti sairastumisen tai työttömyyden seurauksena – on monesti tarve vaihtaa alaa ja lähteä koulutukseen. Tutkinnon suorittaminen voi olla tarpeen omien työmahdollisuuksien lisäämiseksi, vaikka opiskelua koskevat tunteet ovat usein kielteisiä. Tutkinnon suorittaminen on ollut Ritvalle välttämätöntä vakinaisen viran saamiseksi päiväkodista. Toimijuuden modaalisuus tulee esille etenkin aikuisuuden kouluttautumista koskevissa kokemuksissa.

Kokemukset aikuisopiskelusta ovat vaihtelevia. Myönteiset kokemukset muuttavat parhaimmillaan käsityksiä omasta itsestä ja omista opiskeluun liittyvistä kyvyistä ja mahdollisuuksista. Opiskelu tuntuu kuitenkin raskaalta, ja sitä kuvataan monesti väsymyksen ja uupumuksen sävyttämänä. Koulutukseen osallistuminen aikuisena koetaan myös ikäjärjestyksen rikkomisena. Aikuis-koulutus saatetaan aloittaa pitkän tauon jälkeen. Eeron on vaihdettava alaa, koska fyysinen sairaus estää työskentelyn vanhassa ammatissa. Opiskelijaksi siirtyminen on suuri muutos, sillä Eero ei omien sanojensa mukaan ole ”opiskellut mitään 20 vuoteen”.

Avun saamiseksi aikuisena tarvitaan kykyä osata kertoa omasta oppimisvaikeudesta ja tuen tarpeista (myös Niemelä 2007). Haasteltavat ovat epävarmoja siitä, kenen puoleen kääntyä vaikeuksissa tai miten neuvotellaan tukitarpeista. Oppilaitoksissa ei välttämättä ole yhtenäisiä käytäntöjä siitä, miten oppimisvaikeuksiin suhtaudutaan, vaan yksittäiset opettajat ratkaisevat tuen saamisen oman tietämyksensä perusteella. Todistus diagnosoidusta oppimisvaikeudesta helpottaa vaikeuden esille nostamista mutta ei välttämättä riitä avun saamiseksi, mistä esimerkiksi Eerolla on kokemusta:

”Olen ottanut asian esille nyt, ja jollakin lailla sitä ymmärretään, tai se tiedetään mutta sitä ei ymmärretä.” Haastateltavien toive siitä, että oppimisvaikeuksien toteaminen ja esille tuominen lisäisi tukitoimia ja ymmärrystä heitä kohtaan, ei toteudu joka tilanteessa. Siinä missä lapsuuden kouluaikojen kielteisiä kokemuksia tai tuen puutetta selitetään opettajien tietämättömyydellä oppimisvaikeuksista, nykykäytäntöjen puutteet nähdään ymmärtämättömyytenä oppimisvaikeuksista sekä resurssien ja ajan puutteena. Näitä ongelmia oppimisvaikeuksien medikalisaatio ei ole poistanut.

Myönteiset kokemukset liittyvät aineistossa tuen ja ymmärryksen saamiseen. Taustalla on usein laajempi sosiaalinen muutos, jonka osana on mahdollista olla mukana muuttamassa oppilaitosten käytäntöjä paremmin aikuisten oppimisvaikeudet huomioon ottaviksi. Oppimisvaikeuksista kertomisella on kaksi puolta: toisaalta avoimuuden avulla on mahdollista saada aikaan muutoksia oppilaitosten käytännöissä, mutta toisaalta diagnoosi on henkilökohtainen asia, josta halutaan kertoa mahdollisimman harvalle. Vaikka oppimisvaikeuksien diagnosointi vähentää tyhmäksi tai laiskaksi leimautumista, kantavat diagnoosit myös erilaisia kielteisiä stereotypioita. (Tarkemmin, ks. Korkeamäki ym. 2010.) Aikuisena toimijuuden yksi keskeinen piirre onkin tasapainoilu avun hakemisen ja oman kykenemisen kanssa. Karri oli aiempien hyvien kokemustensa myötä taitava hakemaan apua tarpeen vaatiessa mutta toivoi, että siihen ei olisi enää tarvetta: ”kyllä voisin kuvitella pärjääväni ihan niin kuin kuka tahansa normaali oppilaskin”.

Vaikeuksia ymmärtävä jaettu toimijuus

Muilla ihmisillä on merkitystä sekä toimijuutta rajoittavana että lisäävänä tekijänä. Toiset ihmiset vaikuttavat käsityksiin itsestä ja omista mahdollisuuksista – he ikään kuin venyttävät mahdollisuuksien rajoja. Muiden ihmisten roolia voidaan kuvata jaetun toimijuuden käsitteellä, jota on käytetty kuntoutuksen tutkimuksen piirissä kuvaamaan yhteistä toimintaa jaetun päämäärän saavuttamiseksi (Järvikoski ym. 2013; ks. myös Roth 2004).

Läheiset ihmiset vaikuttavat toimijuuteen monin tavoin. Lääketieteellinen tietämys oppimisvaikeuksien perinnöllisyydestä ilmenee haastatteluissa ja arjen toiminnassa, ja moni kertoo samanlaisia vaikeuksia kokevista sisaruksista, vanhemmista tai omista lapsista. Omat lapset mainitaan myös syynä selvittää omat oppimisvaikeudet aikuisena. Suhtautumista oppimisvaikeuksiin peilataan haastatteluissa omien vanhempien ja lasten kokemuksiin. Oppimisvaikeuksien medikalisaation – tiedon, ymmärryksen ja tukitoimien lisääntymisen – nähdään vaikuttaneen myönteisesti vaikeuksia kokevien lasten ja aikuisten asemaan.

Osalla haastateltavista vanhemmat ovat nimenneet oppimisessa koetut vaikeudet lukivaikeuksiksi ennen koulua ja etsineet tietoa, apua ja selitystä oppimisessa koetuille ongelmille. Oppimisvaikeuksia kokevat perheenjäsenet tuodaan esille apuna vaikeuksien ymmärtämisessä. Jaettu toimijuus on usein sukupuolittunutta, ja silloin äideillä on käytännön päävastuu lukivaikeuksisten lasten tukijoina (Riddick 2009). Esimerkiksi Karrin äiti on auttanut poikaansa käytännön koulutyössä vielä lukiossa. Isä taas on toiminut roolimallina ja vaikeuksien ymmärtäjänä, koska koulu on ollut hänellekin vaikeaa. Myös Karrin veljellä on oppimisvaikeuksia.

Perheiden tarjoama sosiaalinen tuki ja tietämys oppimisvaikeuksista kuitenkin vaihtelevat suuresti. Vaikka opintojen vaatimukset ja työmäärä kasvavat koulutuksellisissa siirtymissä, tukimahdollisuudet monesti vähenevät. Aina vanhemmat eivät enää osaa itse tukea lapsiaan käytännön koulutyössä. Toimijuuden resursseina voivat silloin toimia lapsen kannustaminen ja hyväksyntä sekä käytännön tuen etsiminen oman perheen ulkopuolelta. Työväenluokkaisten naisten koulutuskokemuksia tutkinut Mari Käyhkö (2011) onkin osoittanut, kuinka työväenluokkaisten vanhempien mahdollisuudet tukea lapsiaan koulutien aikana vähenevät. Käytännön avun ohella vanhemmat vaikuttavat päätöksiin jatkaa opintoja koetuista vaikeuksista huolimatta.

Ritvan oppimisvaikeuksia ei tunnistettu koulussa eikä kotona. Kouluttautumista koskevat odotukset olivat hänen kohdallaan suuret, ja vanhemmat toivoivat hänen hakeutuvan oppikouluun. Ritvan äiti auttoi lastaan paljon tämän koulutöissä ja kuulusteli läksyjä.

Opeteltavien asioiden muistaminen koetilanteissa oli vaikeaa, eikä Ritva kyennyt täyttämään vanhempiensa kouluttautumista koskevia odotuksia:

Se oli hirveä järkytys, kun jäin luokalle. Siinä ei oikein puhetta riittänyt sinä kesänä sitten. Sain tuta kyllä sen, että en ollut onnistunut.

Työelämään siirtyminen oli suuri helpotus kielteisten koulukokemusten jälkeen. Toisaalta siirtyminen kansakoulusta suoraan työelämään vanhempien avustamana saattoi tarkoittaa omista koulutushaaveista luopumista.

Aikuisena puolisolta saatua tukea pidetään haastateltavien keskuudessa myös tärkeänä. Puoliso on esimerkiksi kirjoittanut sanelun perusteella opinnäytetyön tai ottanut päävastuun lasten koulunkäynnin tukemisesta lukemalla koulusta tulevat tiedotteet ja tukemalla oppimisvaikeuksien kanssa painiskelevaa lasta läksyissä. Käytännön tuen ohella puoliset toimivat emotionaalisenä tukena ja kannustavat opiskelemaan, kirjoittamaan tai hakemaan aikuisiässä apua koettuihin oppimisvaikeuksiin.

Työelämässä työtoverit ovat apuna lukemiseen, kirjoittamiseen tai vieraisiin kieliin liittyvissä ongelmissa: he oikolukevat kirjoituksia, kertovat pitkien tekstien keskeiset sisällöt tai auttavat vieras-kielisten kirjoitusten tai asiakkaiden kanssa. Ritvan edellinen esimies oli vaatinut kaikilta työntekijöiltä samanlaista suoriutumista. Työssä kohdattujen ongelmien selvittämisen ja masennuksen hoidon myötä Ritva vaihtaa työpaikkaan, jossa hänen ei tarvitse enää kirjata tietoja koneelle vaan hän saa keskittyä lasten hoitamiseen. Uusi esimies myös osoittaa ymmärrystä hänen vaikeuksiaan kohtaan.

Ritvan oppimisvaikeus ja tarkkaavuuden vaikeudet diagnosoidaan työterveyshuollossa. Se on Ritvalle vapauttava kokemus, sillä se antaa selityksen elämänkulun varrella koetuille vaikeuksille ja epäonnistumisille. Diagnoosin ansiosta on myös mahdollista puhua vaikeasta asiasta ja jakaa kokemuksia muiden kanssa. ”Kun koko ikänsä on pitänyt itseään tyhmänä ja sitten ykskaks asiat

selittyvät sillä, että minulla on tällainen pieni erikoisuus, niin se on mahdottoman helpottava tunne.” Tyhmyyden ja laiskuuden leiman korvautumista lääketieteellisesti selitettävissä olevalla asialla onkin usein pidetty oppimisvaikeuksien medikalisaation myönteisenä puolena (Solvang 2007).

Lääketieteellistä hoitoa oppimisvaikeuksiin ei ole olemassa, eikä tässä aineistossa sitä nähty myöskään ensisijaisena aikuisten tarkkaavuuden vaikeuksien hoidossa. Näiden vaikeuksien tunnistaminen voi kuitenkin auttaa löytämään vertaistukea ja muuta tarvittavaa apua. Myös teknologian kehitys tuo kokonaan uusia tukimahdollisuuksia oppimisvaikeuksiin, vaikka sen käyttö on aineistossa vähäistä. Ritvalle ja Eerolle ehdotettiin terveydenhuollossa oppimisvaikeuksiin suunnattua kuntoutuskurssia. Eero kokee saaneensa kuntoutuskurssin myötä paljon tietoa mahdollista tukitoimista ja myös tietoteknisistä apuvälineistä:

Paljon tukimuotoja ja lukulaitteet, äänikirjat ja kaikki tällaiset – ihan mielettömiä apuvälinesysteemeitä löytyy. Ei niitä muuten olisi saanut, tai ei ikimailmassa olisi päässyt sellaiseen ympäristöön.

Ritvalle taas vertaistuki on merkityksellistä, sillä se normalisoi koettuja vaikeuksia, mahdollistaa kokemusten jakamisen sekä vähentää erillisyyden ja yksinäisyyden tunnetta:

Oli mahtavaa huomata, että ei olekaan yksin, ja vaikka ihmiset tekee erilaisia asioita, heillä saattaa silti olla ne samat vaikeudet. [...] Sai puhua ne asiat, sai hirveän hyviä vinkkejä ja kuuli toisten kokemuksia.

Ritva kertoo monien muiden tapaan samastuneensa mediajulkisuudessa esillä olleisiin kokemuksiin jo ennen oppimisvaikeuksien virallista toteamista. Myös Karri on osallistunut lukiossa oppimisvaikeuksiin tarkoitetuille tukikursseille, joilla opiskelijat kannustavat toisiaan.

Analyysi havainnollistaa, miten yksilölliset diagnoosit voivat muuttua kollektiivisiksi diagnooseiksi, jotka tuovat yksilölliset vaikeudet osaksi laajempaa, yhteisöllistä kokemusta (Brown ym. 2011). Medikalisaatio ei siten toimi irrallaan sosiaalisista tekijöistä, vaan ne vaikuttavat ratkaisevasti häiriöiden merkitysten ja vaikutusten muodostumisessa. Samalla myös lääketieteellisen tiedon ja ihmisten arkikokemusten välinen raja sekoittuu.

LOPUKSI: KOHTI SOSIOLOGISTA NÄKÖKULMAA OPPIMISVAIKEUKSISTA

Olemme tässä luvussa tarkastelleet oppimisvaikeuksien sosiaalista rakentumista ja medikalisaatiota hyödyntäen toimijuuden käsitettä. Stephan Fuchs (2001) on esittänyt, että sosiologien tehtävänä on osoittaa, milloin tilanteet erityisesti vaativat toimijuutta. Toimijuutta koskevassa keskustelussa on korostettu toimijuuden haavoittuvaisuutta ja tarvetta paikantaa toimijuus osaksi konkreettisia tilanteita ja toimintaympäristöjä, jotka myös muuttuvat. Toimijuus käsitteenä tuo esille rakenteiden merkityksen toimintamahdollisuuksia kaventavina. (Honkasalo ym. 2014; Jyrkämä 2013.)

Olemme paikantaneet oppimisvaikeuksien erilaisia merkityksiä ja niihin liittyvää toimijuuden kehkeytymistä elämänkulun varrella. Koulutuksen ohella olemme tarkastelleet oppimisvaikeuksien kokemista myös työelämässä. Lapsuuden oppimisvaikeuksiin liittyviä kokemuksia on tarkasteltu *rajoitetun toimijuuden* avulla. Siinä kouluympäristön rakenteelliset tekijät muodostavat toimijuudelle erityisen kehyksen, joka vaikuttaa toimimisen mahdollisuuksiin. Lapsuuden oppimisvaikeuksien medikalisaatiolle – kuten oppimisvaikeuksien medikalisaatiolle yleisimminkin – on tyypillistä asteittaisuus.

Yhtenä medikalisaation osa-alueena on pidetty oppimisvaikeuksien ulottumista koko elämänkululle lapsuuden häiriöiden sijaan. Tätä on kuvattu *muuttuvan toimijuuden* avulla. Aineistossa oppimisvaikeuksien merkitys korostuu erilaisissa elämänkulkuun liittyvissä katkoksissa, joita ovat erityisesti koulutukselliset siirtymät, opinnoissa koetut hankaluudet ja työuran katkeaminen eri

syistä. Nämä ovat samalla myös tilanteita, joissa tarvitaan toimijuutta. Voidaankin sanoa, että elämänkululliset katkokset toimivat eräänlaisina toimijuuden näyttämöinä. Kun entiset rutiinit ja tavat eivät enää toimi, toimijan on mukauduttava uusiin rakenteisiin ja keksittävä uusia tapoja toimia rakenteen sisällä.

Nykyinen koulutusyhteiskunta asettaa toimijuudelle erityisen kehyksen, jossa jatkuva kouluttautuminen osana elämänkulkua on vahvasti velvoittavaa. Oppimisvaikeuksien kokemista ja toimijuutta tarkasteltaessa on otettava huomioon monia tekijöitä, kuten ikä, sukupuoli ja saatu sosiaalinen tuki. Aikaisemmassa tutkimuksessa on kiinnitetty erityistä huomiota poikien kouluvaikeuksien medikalisointiin ja naisten – opettajien ja äitien – toimijuuden keskeytyteen (Hart ym. 2006). Poikien erityisopetus onkin yleisempää, vaikka itseraportoidut kouluvaikeudet ovat keskittymistä lukuun ottamatta yhtä yleisiä naisilla ja miehillä (Lavikainen ym. 2006). Poikien toimijuus näyttäytyy kouluaikoina usein tyttöjä näkyvämpänä.

Elämänkulun varrella tarvitaan käytännön apua opiskelussa tai työelämässä koettuihin vaikeuksiin. Lapsuudessa vastuu käytännön koulutyön tukemisesta on usein äideillä. Käytännön tuen ohella ymmärrys vaikeuksia kohtaan on keskeistä. Tällainen *jaettu toimijuus* ja ymmärryksen saaminen oppimisvaikeuksiin vaihtelevat kuitenkin paljon. Myös perheiden tarkkaavuusvaikeuksiin saamaa tukea tutkinut Erja Sandberg (2016) on kiinnittänyt tutkimuksessaan huomiota tuen saamisen sattumanvaraisuuteen. Vähäinen tuki niin käytännössä kuin emotionaalisesti voi asettaa oppimisvaikeuksia kokevat ihmiset haavoittuvaan asemaan (Hellendoorn & Ruijsenaars 2000).

Oppimisvaikeudet ja tarkkaavuushäiriöt on esitelty esimerkkinä yhteiskunnan lääketieteellistymisestä, jossa aiemmin sosiaalisina pidetyt ongelmat määritellään lääketieteellisesti. Havaintomme osoittavat, että medikalisaatio ei ole joko–tai-prosessi: se on jatkuvassa liikkeessä olevaa, ja siihen vaikuttavat monet erilaiset asiat. Osittain samat prosessit, jotka medikalisoivat oppimisvaikeuksia, normalisoivat niitä samalla. Oppimisvaikeuksiin liittyvä julkisuus sekä lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden tietämys

oppimisvaikeuksista parantavat vaikeuksien tunnistamista. Monesti häiriön medikalisoituminen lisää avun ja tuen löytymistä. Diagnoosit voivat liittää kantajansa laajempaan yhteisöön. Samoin vertaistuen välityksellä yksilöllinen kokemus oppimisvaikeuksista saa yhteisöllisemmän luonteen.

Medikalisaatiota koskeva keskustelu on osoittanut, että sosiaaliset tekijät unohdetaan helposti silloin, kun ilmiöitä määritellään lääketieteellisin termein. Toisaalta ongelman määrittely vaikuttaa siihen, miten yhteiskunnassa vastataan kyseiseen ongelmaan – tai vastataanko ylipäätään. Kaikki sairaudet ovat siten yhtä paljon sekä sosiaalisia että lääketieteellisiä. Siinä missä lääketieteellinen malli näkee sairauksien olevan universaaleja ja muuttumattomia aikaan ja paikkaan nähden, sosiaalisen konstruktionismin näkökulma painottaa kulttuurisia ja sosiaalisia tekijöitä, jotka muokkaavat sairauden merkitystä ja kokemusta. Se mikä katsotaan sairaudeksi tai biologiseksi on usein sosiaalisesti neuvoteltua. Siinä missä sairaudet ovat pitkään olleet hyvin henkilökohtaisia ja yksinäisiä kokemuksia, nykyisin internet ja muu julkisuus kehystävät ne uudella tavalla. (Conrad & Barker 2010.)

Yhteiskunnan lääketieteellistyminen on yksi näkökulma oppimisvaikeuksien sosiaaliseen rakentumiseen. Se ei kuitenkaan ota riittävästi huomioon ihmisten omaa toimintaa ja ihmisten arjessaan kokemia vaikeuksia. Oppimisvaikeudet eivät rajoitu vain lapsuuteen ja koulu-aikaan vaan voivat vaikuttaa myös aikuisuudessa monin tavoin. Ihmiset eivät ole vain määrittelyjen kohteita vaan osallistuvat itse toimintaan.

On myös huomattava, että medikalisaation rinnalla tapahtuu muita yhteiskunnallisia muutoksia, jotka vaikuttavat erilaisien häiriöiden muotoutumiseen ja niiden saamiin merkityksiin (Halfmann 2012). Oppimisvaikeuksiin vaikuttavat muutokset tukimahdollisuuksissa, vaikeuksiin liittyvä julkisuus, teknologian kehitys sekä myös työelämän muutos, johon on yhdistetty niin lisääntyneet osaamisvaatimukset kuin työelämän ongelmien yksilöllistyminen (esim. Julkunen 2008). Demedikalisaatiota on tapahtunut esimerkiksi ylioppilaskirjoitusten erityisjärjestelyjen hakemisessa, jossa ei enää vaadita erikoislääkärin lausuntoa, vaan

erityisopettajan tai psykologin lausuntoa pidetään riittävänä. Teknologia on kehittynyt erikoisohjelmista yhä helpommin saataville. Toisaalta kun ymmärrys oppimisvaikeuksia kohtaan on lisääntynyt, aikuiskoulutuksen resursseista on myös leikattu (Räty 2016).

Sairauksien sosiaalista rakentumista analysoineet Peter Conrad ja Kristin Barker (2010) ovat huomauttaneet, että medikalisaatio saa meidät tietoisiksi resursseista ja toisaalta lääketieteen mahdollisuuksien rajallisuudesta. Vaikka lääketieteen keinot auttaa oppimisvaikeuksissa ovat rajalliset, vaikeuksien tunnistaminen ja nimeäminen voivat kuitenkin johtaa monenlaisiin tukimahdollisuuksiin. Lääketieteellistyminen tuo myös uusia ongelmia, jotka koskevat erityisesti resurssien rajallisuutta. Vaikka oppimisvaikeudet on nimetty lääketieteellisesti määritellyksi ongelmaksi, tukitoimet ja vaikeuksiin suhtautuminen voivat jäädä yksilön näkökulmasta puutteellisiksi. Vaikka aikuisten oppimisvaikeuksiin tarjotut tukimahdollisuudet ovat lisääntyneet, niiden rahoitus on usein väliaikaista ja projektimaista. Tieto aikuisten oppimisvaikeuksista ei ole myöskään saavuttanut kaikkia oppilaitoksia ja työnantajia yhdenvertaisesti.

Oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuushäiriötä on luonnehdittu ”uudeksi vammaisuudeksi”, jossa lainsäädäntö ainakin periaatteessa turvaa yksilön oikeuksia kohtuullisten mukautusten tekemiseksi koulutuksessa ja työelämässä sekä suojaa syrjinnältä. Oppimisvaikeuksia ja tarkkaavuushäiriötä voikin pitää tyyppiesimerkeinä vammaisuuden yhteiskunnallisesta mallista, jossa ympäristö vaikuttaa siihen, millainen haitta tai toiminnan rajoite (*disability*) vammasta (*impairment*) muodostuu. Mallissa keskeistä on tunnistaa ja analysoida sosiaalisia, poliittisia ja taloudellisia tilannetekijöitä, jotka rajoittavat ihmisten mahdollisuuksia. Ihmisoikeusnäkökulmaan on kuitenkin kiinnitetty vähemmän huomiota erityisesti psyykkisten sairauksien tutkimuksessa. (Mulvany 2000.)

On tärkeää, että vammaisuus nähdään varsinaisen vammaisuuden sosiologian ohella myös valtavirtasosiologiassa yhtenä keskeisenä eriarvoisuuden mekanismina. Silloin vammaisuuden analyysi asettuu osaksi sosiologiaa, joka ottaa huomioon esimerkiksi sukupuolen, iän, luokkataustan ja muun moninaisuuden osana

eriarvoisuuden rakentumista. Keskeistä on myös ymmärtää intersektionaalisuutta, jossa erilaiset eriarvoisuuden tekijät vaikuttavat myös toisiinsa. (Thomas 2012.)

Tutkimuksissa oppimisvaikeudet on yhdistetty matalaan koulutukseen, työttömyyteen ja rikollisuuteen. Myös mielenterveysongelmat ovat keskimääräistä yleisempiä, samoin kuin heikompi käsitys omasta terveydestä. (Esim. Lavikainen ym. 2006; Korkeamäki 2010; Stein ym. 2011). Kielteiset koulutuskokemukset, rajoitetut opiskelumahdollisuudet ja riittämätön tuki näyttävät aineiston valossa tekijöiltä, jotka vähentävät yksilön kouluttautumisen mahdollisuuksia. Koulutuksessa koetuilla vaikeuksilla voi olla huomattaviakin seurauksia yksilölle, mistä kertovat erilaiset kouluttautumattomuuteen liittyvät terveys-, työllistymis- ja toimeentuloriskit (esim. Malin ym. 2013; Ristikari ym. 2016). Oppimisvaikeuksien aiheuttamat seuraukset ovat kuitenkin erilaisia eri ihmisillä. Terveys sosiologisesta näkökulmasta on tärkeää ottaa huomioon laajemmat rakenteelliset tekijät yksilöllisten kokemusten rinnalla (Bury 1991) ja pohtia, miten sukupuoli, ikä ja etenkin saatu tuki vaikuttavat kokemuksiin.

Oppimisvaikeuksien mahdolliset seuraukset eivät ole deterministisiä vaan tulosta ihmisten välisestä toiminnasta, johon yhteiskunnalliset rakenteet vaikuttavat monin tavoin. Ihmisten oma toimijuus asettuu osaksi sosiaalista muutosta, jossa aikuisten oppimisvaikeuksiin kiinnitetään aiempaa enemmän huomiota ja tukea tarjotaan monella taholla. Rakenteet vaikuttavat ihmisiin, mutta myös ihmiset vaikuttavat rakenteisiin (ks. myös tämän teoksen luku 3). Yksilölliset kokemukset ja yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset toimivat vuorovaikutuksessa keskenään ja vaikuttavat toisiinsa. Oppimisvaikeuksien ja tarkkaavuusvaikeuksien sosiaalisen rakentumisen analyysi sekä medikalisaation tulkinta vaativat sekä ymmärrystä yksilöiden kokemuksista että niiden suhteuttamista laajempiin yhteiskunnallisiin rakenteisiin.